

BACHELOROPPGÅVE

«Vil eg på noko tidspunkt opphøyra å vere meg?»

Ein kvalitativ studie om korleis den demensråka opplever ein kvardag med opplevd tap, og korleis greie å ta vare på livskvalitet og sjølvforståing.

av

Kandidat nr: 4

Toril Tørvi

Vernepleie deltid

BSV5 – 300

November, 2013

Innhald

1. Innleiing	1
1.1 Bakgrunn og tema.....	1
1.2 Problemstilling og avgrensing:	3
1.3 Oppgåvas disposisjon	3
2. Metode.....	4
2.1 Metode i oppgåva	4
2.2 Teoretisk perspektiv	5
2.3 Litteraturfunn og kjelde kritikk	6
3. Litteratur gjennomgang	8
3.1 Tidlegare forskning.....	8
3.2 Mi oppgåve opp mot forskinga.....	9
4. Sentrale omgrep	9
4.1 Demens, og ulike typer demenssjukdommar.....	9
4.1.1 Alzheimer sjukdom	10
4.1.2 Vaskulær demens	11
4.1.3 Frontotemporal demens.....	11
4.1.4 Demens med Lewy-legmer	11
4.2 Sjølvforståing.....	12
4.3 Livskvalitet	12
5. Presentasjon av empiri	13
5.1 How does Identity relate to cognition and functional abilities in early-stage dementia?.....	13
5.1.1 Metode.....	13
5.1.2 Hovudfunn.....	14
5.2 «Du må.... skape deg et liv.»	14
5.2.1 Metode.....	15

5.2.2	Hovudfunn.....	15
6.	Analyse av hovudfunn	16
6.1	Funn knytt til den subjektive opplevinga av demens	16
6.2	Funn knytt til sjølvforståing	18
6.3	Funn knytt til livskvalitet.....	20
7.	Oppsummerande drøfting.....	21
8.	Avslutting.....	24
	Litteraturliste:.....	26

Vedlegg:

- 1. Søkelogg**
- 2. Det sosiale behovstriangelet, av Schiefloe (2004)**

1. Innleiing

Å bli ramma av ein demenssjukdom fører ofte til store endringar i livet, både for den som vert råka og familien. Dei første symptoma på sjukdommen er vanlegvis sviktande hukommelse, samt endra personlegdom og åtferdsmessige endringar (Engedal & Haugen, 2009).

Demens rammar ikkje berre eldre menneskjer, men av og til personar under 65 år. Dette er gjerne personar som framleis er yrkesaktive, deltek i ulike sosiale settingar, har omsorg for barn og fungerer som eit nav i familiesystemet. Tankar om framtid og korleis livet vil arte seg kan bli vanskelige både for den demensråka og nærpersonane.

Sentralt i denne oppgåva vil det vere å finne ut korleis den demens råka opplever ein kvardag med opplevd tap, og korleis han greier å ta vare på livskvalitet og sjølvforståing? Ved å gje stemme til den demens råka, ynskjer eg å få fram den subjektive opplevinga av demens.

Eg har vald å fokusere på yngre personar med demens i eit tidleg stadium. Ut frå definisjonane er yngre i dette tilfelle under 65 år. Stundom kan symptoma på demens utvikle seg i 40-50 års alderen, og i svært sjeldne tilfelle så tidleg som i 30 åra! (Haugen, 2002). Eg valde denne gruppa fordi det er gjort lite forskning på den, samt at dei vil ha behov for andre tilbod enn eldre ut frå sin livssituasjon (Haugen, 2002).

Oppgåva er eit litterturstudium av andre sine kvalitative studiar av demensråka personar. Ut frå eit fenomenologisk og hermenautisk perspektiv vil eg freiste å forstå korleis det opplevast å verte råka av demens i ung alder, gjennom eit innanfrå – perspektiv.

1.1 Bakgrunn og tema

Demens representerer ein av våre største helseutfordringar, målt ut frå menneskelege lidingar og samfunnsøkonomiske kostnader (Skaret, 2013). I Norge er det rundt 71 000 som har diagnosen (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013), og talet vil auke i takt med atvii lever stadig lengre. Frå 2020 reknar ein med at det vil verte ein kraftig vekst i talet innbyggjarar over 80 år. Om ein forventar at førekomsten av demenssjukdommar vil halde seg på dagens nivå, vil det innan 2040 vere om lag 135 000 personar med demens ifølge Helsedirektoratet

(2013). Kunnskap om demens blir viktig både for alle som jobbar innan helsevesenet, og alle partar som vert råka av ein demenssjukdom (Sosial og helsedirektoretet, 2007). Som framtidig vernepleiar ser eg også at kunnskap om demens vil vere nyttig. Vernepleieryrket blir som oftast kopla til arbeid med menneske med utviklingshemming, og her veit ein at demens førekjem hyppig, og symptom kan oppstå i yngre alder enn hjå befolkninga elles (Larsen & Wigaard, 2009).

I fylgje Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (2013) fins det mellom 2000-3000 yngre demente i Norge, og kvart år reknar ein med 120 nye tilfelle. Det fins lite forskning på demens i yngre alder både i Norge og Internasjonalt. Det er fyrst dei siste 20 åra at ein har fått fokus på denne gruppa. I fylgje Haugen (2002) kan dette skuldast at yngre demente ikkje har blitt fanga opp og diagnostisert tidlegare, men varig innlagd i psykiatriske institusjonar, der dei fekk lita merksemd og fagleg oppfølging. Men i takt med nedbygginga av dei store fylkesdrivne psykiatriske institusjonane, har det kommunale hjelpeapparatet i aukande grad fått ansvar for denne gruppa pasientar (Haugen, 2002). Dersom kommunane skal kunne greie å ta vare på denne pasientgruppa, må spesialisthelsetenesta bidra meir i kommunane seier Tretteteig (2008). Då dei har behov for tilbod som skjeldan er å finne i den ordinære behandlingsskjeda (Haugen, 2012).

Mi eiga interesse for tema botnar i demens i eigen familie. Då far min var rundt 60, følte han seg veldig trøyyt, og han fekk problem med å meistre arbeidet sitt, både heime og på jobb. Han gjekk til fastlegen sin og fortalte om problema, noko som resulterte i fire år med samtalar der han fekk føreskrive antidepressiva. Fyrst då han forulykka med traktor, kom han i kontakt med spesialisthelsetenesta. Dei fatta mistanke om at det her kunne dreie seg om demens, og søkte han vidare til Hukommelse klinikken ved Ullevoll sjukehus, der han vart utreda og fekk diagnosen.

Min far sin historie er nok ikkje noko spesielt tilfelle, men viser kanskje at fyrstelinje tenesta ikkje har nok kunnskap om yngre demente. I tillegg vil far min sin historie vere med å prege meg og min før-forståing. Dalland (2007) seier at vår oppvekst, utdanning, erfaring, fordommar, behov, motiv og før-forståelse vil påverke det vi ser etter og korleis vi tolkar det. Gjennom oppgåva ynskjer eg å forstå korleis den demens råka opplever sin eigen situasjon. Dette gjer eg frå min eigen ståstad gjennom at eg fortolkar det som vert formidla. På den måten vert eg sjølv medskapande deltakar i fylgje Røkenes & Hanssen (2006) Eg fortolkar, og fortolkingane mine er ikkje tilfeldige. Vi møter andre med våre føresetnader, eller vår før-

forståing (Røkenes & Hanssen, 2006). Eg vil i så måte ha med meg ei forventning om at fyrstelinjetenesta ikkje har nok kunnskap om demens hjå yngre personar. I tillegg vil eg kanskje vere meir open for funn i analysen som stemmer med dei erfaringane eg sjølv har. Dette er viktig at eg har dette i tankane slik at eg prøver å framstille dei funna eg gjer på ein mest mogeleg objektiv, rettviss måte.

1.2 Problemstilling og avgrensing:

Med bakgrunn i den tematikken eg no har lagd fram, har eg forma fylgjande problemstilling:

«Korleis opplever den demensråka ein kvardag med opplevd tap, og korleis greie å ta vare på livskvalitet og sjølvforståing?»

For å finne svar på denne problemstillinga har eg gjord nokre avgrensingar. Eg har vald å ta for meg gruppa yngre demente, under 65 år. Dette er ikkje noko stor gruppe, men skil seg markant frå hovudgruppa eldre, med heilt andre behov for tilrettelegging og oppfølging (Haugen, 2012).

Likeeins har eg i problemstillinga lagd fokus på korleis den demens råka sjølv opplever situasjonen. Dette fordrar at den demens råka innehar ein kognitiv funksjon som gjer det mogeleg for vedkommande å formidle eigne tankar. Derfor avgrensar oppgåva seg til å gjelde yngre demente i ein tidleg fase av sjukdommen.

Eg har ikkje har gjord nokon avgrensingar i forhold til type demens, då tilgangen av forskingsmateriale kunne blitt svært avgrensa.

I oppgåva ynskjer eg å få fram tankane og opplevingane til den demens råka, ikkje pårørande, legen eller helsearbeidarane. Dei er og viktige, men fortel ei annan historie. Det er personen med demens som er og blir hovudaktøren i eit drama som ein demenssjukdom er (Wogn-Henriksen, 2012).

1.3 Oppgåvas disposisjon

I det neste kapitelet vil eg vise korleis eg har gått fram, synleggjere teoretisk ståstad for oppgåva mi, og gje ein kort presentasjon av dei to kjeldene eg legg til grunn for min empiri.

Desse tekstane vil få ein meir utførleg gjennomgang i kapitel fem, der eg går igjennom kva metode forfattarane har brukt og hovudfunna.

I kapittel tre presenterer eg ulike personar som har spelt ei stor rolle for den forskinga som er gjort på demens i Noreg. Eg har avgrensa meg til kun å nemne norske personar, men demens er eit internasjonalt felt, derfor viser mykje av den litteraturen som finst til forskning gjort i andre land.

Vidare i kapittel fire vil eg definere nokre sentrale omgrep i oppgåva og problemstillinga. Eg startar med å forklare kva demens er og ulike typar demenssjukdommar. Deretter freistar eg å definere orda livskvalitet og sjølvforståing.

I kapittel seks trekkjer eg fram dei viktigsate funna som kastar lyst over problemstillinga mi, før drøfting og avslutting i tur og orden i kapittel sju og åtte.

2. Metode

Dalland (2007) skriv i si bok at metoden fortel oss noko om korleis ein bør ta fatt for å skaffe til rette eller etterprøve kunnskap. Der val av metode fell på den som vi meiner vil gje oss gode data og kaste lys over problemstillinga på ein fagleg og interessant måte.

2.1 Metode i oppgåva

I oppgåva mi ynskjer eg å finne ut korleis den demensråka opplever ein kvardag med opplevd tap, og korleis han greie å ta vare på livskvalitet og sjølvforståing? Dette vil vere eit studie der eg skal prøver å forstå korleis demensråka opplever sin situasjon, og ikkje harde tal og fakta som skal fram i lyset. Såleis vil det vere nyttig for meg å velje ei kvalitativ tilnærming til dokumenta eg skal analysera. Dette fordi den kvalitative metoden fremmar nærleik til det ein forskar på, gjennom eit fortolkande syn, med fokus på informantens oppleving og tolking, og kva konsekvensar mengingane har (Tjora, 2010).

Eg kunne her ha sett for meg at eg skulle intervjuar ulike personar med tidleg debuterande demens, eller samla fleire i ei fokusgruppe (Tjora, 2010). Men som Bachelorskrivande studentar har vi ikkje løyve til å intervjuar informantar om helseforhold, då dette krev søknad til REK (Regional Etisk Komité) (Risøy, 2013). Eg vel derfor å sjå på kvalitative studiar gjort

av andre, som kan innehalde data som eg kan bruke til å kaste lys over mi oppgåve. Dette kallast ein litteraturstudie eller dokumentanalyse i fylgje Tjora (2010). I snever forstand er dokumentanalyse ein metode der ein gjev visse tekstar status som grunnlag for sjølve undersøkinga, på same måte som eit feltnotat eller eit intervju (Repstad, 2004). Eg har i så måte vald ut ein engelsk språkleg forskingsartikkel, samt ei norsk doktoravhandling. Begge tekstane byggjer på kvalitative intervju dei har gjort av yngre personar med demens. Dette materialet kan såleis seiast å vere primærkjelder ettersom det er nedteikningar frå intervju dei sjølve har gjennomført. Men dei nyttar også mange sekundærkjelder for å underbygge sine egne funn. Underforstått at dei har referert til andre forfattarar sitt arbeid. Dalland (2007) skriv at ein helst bør prøve å nytte primærkjelder for å unngå å arve andre sine feiltolkingar og unøyaktigheiter, men at det hender at ikkje alle forfattarar er like lett tilgjengelege og at ein derfor må nytte sekundærkjelder.

2.2 Teoretisk perspektiv

Kjersi Wogn-Henriksen skriv i si doktoravhandling at biomedisinsk kunnskapsyn har vore rådane innan demensforskning, men at dette etter hennar meining gjev eit mangelfullt bilete med tanke på å skaffe seg eit klinisk handlingsgrunnlag (Wogn-Henriksen, 2012).

Dersom ein ynskjer å skildre eller kaste lys over dei fenomen som skal studerast brukar ein kvalitative metodar (Wogn-Henriksen, 2012). Då er målet å utforske meningsinnhaldet i sosiale fenomen slik dei vert opplevd av dei involverte, og skape forståing for korleis menneskje konstruerer sin oppfatning av verda og seg sjølv (Gibbs, referert i Wogn-Henriksen, 2012, s 62). Det byggjer på teoriar om menneskeleg erfaring (fenomenologi) og fortolkingar (hermeneutikk).

Fenomenologien er sjølve vitskapen om den menneskjelege opplevinga og erfaringa. I sin reindyrka forstand er det eit ynskje om å forstå den enkelte sin subjektive oppleving isolert og uforstyrra. Men Røkenes og Hanssen(2006) seier at opplevingar alltid inntreff i ein samanheng, og vert forstått og får meining i eit intersubjektivt fellesskap med andre. Dei nærmar seg i så måte mot ein hermeneutisk forståing, noko som gir ein heilskapleg forståing av fenomenet frå fleire forskjellige vinklar. Hermeneutikk fokuserer på at fenomena skal

tolkast, slik at vi skal lære kva slags tyding gitte fenomen har for den andre (Wogn-Henriksen, 2012).

Fenomenologien gir tilgang til første-persons-perspektivet, til å forstå samspelet mellom ein sjølv og andre i alle livets stadia, inkludert sjukdom. Å studere sjukdom frå eit fenomenologisk perspektiv, inneberer å vektlegge den sjuke sin erfaring av å være sjuk (Wogn-Henriksen, 2012).

Dette vil vere utgangspunkt for kva perspektiv eg vel for å kaste lys over korleis den demens råka opplever sin situasjon. Ved å studere empirien i tekstane eg har plukka ut, vil eg gjere funn som eg seinare skal drøfte i lys av ulik teori. Her har eg vektlagd teori om sosialt nettverk, og om kommunikasjon og relasjonskompetanse, ut frå Røkenes og Hanssen (2006) si utsegn om at opplevingar alltid inntreff i ein samanheng, og vert forstått og får mening i eit intersubjektivt fellesskap med andre.

2.3 Litteraturfunn og kjelde kritikk

Gode kjelder er vesentleg for å kunne skrive gode oppgåver. Kjeldevurdering handlar om å sjå nærmare på kvaliteten til informasjonen du har funnet, i forhold til problemstillinga (Søk og Skriv, 2013). Ein må vurdere kjelda ut frå type, reliabilitet, validitet, autoritet, og kor nyttig kjelda er for oppgåva ein skal skrive (Søk og Skriv, 2013). Ein kan nytte mange ulike typar kjelder, så lenge ein er kritisk til kjelda og forstår korleis den kan nyttast. Ein fagfellevurdert forskingsartikkel kan nyttast som grunnlag for empirien i oppgåva. Medan ei skjønnlitterær bok kan gje inspirasjon og gode eksempel til teorien (Dalland, 2007).

Eg har også nytta mange ulike typar kjelder, samt at måten eg har funne fram til dei har variert. Eg skal no kort gjere greie for korleis eg har søkt meg fram til nyttige kjelder, og korleis eg har vurdert desse.

Eg starta med å søke etter engelskspråklige artiklar, hovudsakleg gjennom databasen Academic Search Premier. Med utgangspunkt i problemstillinga og avgrensingane eg har gjort i oppgåva mi, var det viktig å finne fram til artiklar som omhandla personar med tidleg debuterande demens, i eit tidleg stadium, der tematikken omhandla sjølvforståing og livskvalitet, og der den demensråka sine eigne tankar kom fram. Eg nytta derfor søkeord som:

Demntia, self, sosial support and health, early on-set dementia. I tillegg kryssa eg av for at artiklane skulle vere fagfellevurdert (peer reviewed), det vil sei at andre forskarar har vurdert teksten og støttar funna. Likeeins avgrensa eg søka til å gjelde nyare forskning, for at materiale framleis skulle ha gyldigheit.

For å komme fram til Norske og nordisk språklige artiklar gjekk eg fram på ein annan måte. Gjennom «Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse» sine heimesider, og heimesidene til «Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse» Søkte eg meg fram til aktuelle artiklar, avhandlingar, foredrag og kurs, samt bøker. Gjennom å nytte deira sider fekk eg nyttig informasjon om kven som jobba innafor feltet, og linkar til den nyaste forskinga på temaet. I tillegg har eg også søkt i referanselistene til aktuelle kjelder og såleis komme fram til nye. Eg følte at dette var ein god måte å orientere seg i feltet på, og enklare måte å kunne snirke inn området som var aktuelt for oppgåva mi.

Den fyrste kjelda eg valde å ta med i min empiri, var ein artikkelen: «How does identity relate to cognition and functional abilities in early-stage dementia?» skreve av professor Linda Clare og postdoktor Lisa S. Cadell ved School of Psychology, Bangor University(2013). Dette er ein forskningsstudie der dei vil undersøke samanhengar mellom sjølvkjensla og ulike kognitive og praktiske ferdigheiter hjå yngre personar med demens i eit tidleg stadium. Tematikken for artikkelen passar såleis midt i blinken for min problemstilling. Funna dei gjorde vil eg seinare presentere i kapittel seks.

Eg streva litt med å greie å forstå innhaldet i teksten, sidan den omhandlar mange fagtermar og omtalar testar som eg ikkje har erfaring med. Dette gjorder det vanskeleg for meg å sei noko om grunnlaget for deira konklusjonar, eller trekke eigne sluttingar ut frå deira funn.

Den andre kjelda eg har lagd til grunn er ein doktoravhandling: « Du må... skape deg eit liv» skreve av Kjersin Wogn-Henriksen, tilknytt Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, institutt for psykologi, i Trondheim (2012). Dette er ein kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens, basert på intervju over ein periode på 3 ½ år, med ei gruppe personar med tidleg debuterande Alzheimers sjukdom.

Dette var ei stor og omfattande oppgåve, som har vore veldig nyttig og inspirerende for mitt arbeid, der noko av tematikken omhandla dei same spørsmåla som eg har stilt i mi oppgåve. . Ved å samanstille dei to ulike tekstane og deira funn, håpar eg å få fram andre dimensjonar enn det dei har trekt fram, og såleis skape eit sjølvstendig arbeid.

3. Litteratur gjennomgang

I dette kapitlet vil eg trekke fram personar som har betydd mykje for faget demens generelt, og demens hjå yngre personar spesielt.

3.1 Tidlegare forskning

Knut Arne Engedal: er norsk lege, psykiater og professor i alderspsykiatri. Engedal er spesialist i psykiatri og har brei klinisk erfaring i geriatri og allmennmedisin. Han er cand.med. fra Universitetet i Heidelberg (1971) og dr.med. fra Universitetet i Oslo (1990) (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013).

Sidan 1997 har han vore fagleg koordinator ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Kompetansesenteret skal gjennom forskings- og utviklingsarbeid, vidareutvikle og evaluere tilbodet for personar med demens og deira pårørande (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013).

Sidan 1994 har han vore professor i psykogeriatrici ved Universitetet i Oslo, og seksjonsoverlege ved Hukommelse klinikken ved Ullevål universitetssjukehus (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013). Hukommelses klinikken er eit poliklinisk utredningstilbod ved mistanke om demenssjukdom, fortrinnsvis til yngre personar eller der det føreligg eit komplisert eller uvanleg sjukdoms bilete. (Tidsskrift for Den norske legeforening, 2011).

Han er en ofte nytta som føredragshaldar ved kurs for helsepersonell om senil demens, og han har gjeve ut fleire lærebøker om demens og alderspsykiatri og er medforfattar i fleire verk om geriatri og psykiatri (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013).utvikling

Den neste personen eg vil trekke fram har gjort mykje innanfor feltet demens hjå yngre personar, **Per Kristian Haugen**. Han er tilsett som senior forskar ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, knytt til prosjektet «yngre personar med demens» som er ein vidareføring av Demensplan 2015 (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013). I 2012 kom rapporten frå dette prosjektet, som tek utgangspunkt i ulike sjukdommar som fører til demens hjå personar under 65 år, førekomst, og kva spesielle utfordringar det fører med seg for både pasientar, pårørande og helsepersonell. Den er bygd på intervju med

pasientar, pårørende og helsepersonell, samt kartlegging av eksisterande tilbod både i spesialist- og kommunehelsetenesta. Avslutningisvis summerer han opp erfaringane og kjem med anbefalingar om kva som bør prioriterast på ulike områder.

Saman med Knut Engedal har han også skreve læreboka «Demens, fakta og utfordringar» som er mynta både på studentar og tenesteytarar til personar med demens i kommune og spesialisthelsetenesta (Engedal & Haugen, 2009).

3.2 Mi oppgåve opp mot forskinga

Kjersti Wogn-Henriksen (2012) skriv i si doktoravhandling at det meste som er gjort til no av forskning på demens, er gjort ut frå eit biomedisinsk perspektiv. Dette er heilt klart nyttig og nødvendig kunnskap, men gjev kanskje eit litt mangelfult bilete dersom ein ynskjer å forstå kva behov dei demens råka har. Ho seier vidare at fleire har peika på at pasientperspektivet er ein undervurdert ressurs for å forstå meir om spesifikke sjukdommar og helse generelt, og for demens spesielt (Wogn-Henriksen, 2012).

Mi oppgåve vil vere eit bidrag til å fremme eit pasient, eller innanfrå perspektiv, der personen med demens kan tre fram med sine opplevingar, si smerte, sine ressursar, sin sårbarheit og menneskjelegheit.

4. Sentrale omgrep

Nedanfor vil eg gje ein kort presentasjon av ulike omgrep som er sentrale i problemstillinga mi. Omgrepa er som fylgjer: Demens, livskvalitet, sjølvforståing.

4.1 Demens, og ulike typer demenssjukdommar

I si lærebok definerer Engedal & Haugen (2009) demens på fylgjande måte:

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv

svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial adferd (Engedal & Haugen, 2009, s. 17).

Redusert hukommelse må alltid vere tilstades for at ein kan bruke nemninga demens, likeeins må ein kunne utelate at tilstanden skuldast delirium, forgifting, eller side verknad av legemiddel (Engedal & Haugen, 2009).

Det er vanleg å klassifisere sjukdommar som fører til demens i tre grupper:

- Degenerative hjernesjukdommar: Kjenneteiknast ved at nervecellene dør litt etter litt. I denne gruppa finn ein Alzheimers sjukdom, Frontotemporallapp demens, Demens med Lewylegmer, Parkinson sjukdom med demens, Huntingtons sjukdom med demens.
- Vaskuler Demens: forårsaka av sjukdom i hjernen sine blodkar som ved blodpropp eller bløding.
- Sekunder demens: der anna sjukdom fører til demens som til dømes alkoholmisbruk, vitaminmangel, AIDS, svulst i hjernen og Creutzfeldt-jacobs sjukdom.

I nokon tilfelle er demens eit av fleire symptom, og ikkje nødvendigvis det mest iaugefallande. Fleire av disse tilstandane er det mogeleg å behandle, og det er derfor svært viktig å oppsøke lege for å få en korrekt diagnose (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013).

4.1.1 Alzheimer sjukdom

Den mest vanlige demenssjukdommen er Alzheimers sjukdom. Omtrent 60 prosent av dei som lir av demens har denne typen. Dei første symptoma er vanlegvis svikt ved hukommelsen og problem med å finne ord (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013). På same måte som for eldre, er demens ved Alzheimer sjukdom den hyppigaste typen blant yngre demente (Haugen, 2002). Men ein ser ofte at sjukdommen utviklar seg raskare og kjem til uttrykk på ein annan måte enn hjå eldre (Haugen, 2012). I startfasen vil ein ofte merke markante endringar i språkforståing, rekneevne, skriving og praktiske ferdigheitar. Yngre med Alzheimer er oftare prega av depressive symptom (Haugen, 2012)

4.1.2 Vaskulær demens

I fylgje Nasjonalforeningen for folkehelsen (2013) har omkring 20 prosent av personer med demens, vaskulær demens, som skuldast kar-skader og blødingar i hjernen (hjerneslag, hjernebløding eller såkalla drypp). Vaskulær demens kan starte plutsleg, og forverring av tilstanden kan komme brått, ved eventuelle nye hjerneslag eller drypp. Ein misser ofte evna til å ta initiativ og kan virke passiv og treg. Det øvrige symptom bilete vil variere alt etter kvar skaden sit i hjernen (Haugen, 2002). Mange personer med demens lir av Alzheimers sjukdom og vaskulær demens samtidig (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013). Hjø yngre personar med vaskulær demens ser ein ofte redusert tempo både i motorikk og tankegang (Haugen, 2012)

4.1.3 Frontotemporal demens

Frontotemporal demens er en sjeldan demensform som rammer ca. 5 prosent av dei som får demenssjukdom, men den førekjem oftare blant yngre demente enn eldre (Haugen, 2002). Det skjer ei kjenslemessig avflating med sløvheit og manglande evne til å leve seg inn i andre sin situasjon og følelsar. Personen oppfører seg egosentrisk, er oppteken av å tilfredsstille egne behov og kan virke omsynslaus. Tilbaketrekning, passivitet, likesæl med eigen hygiene og problem med talen er vanleg. Dei har som regel ingen sjukdomsinnsikt (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013).

4.1.4 Demens med Lewy-legmer

Demens med Lewy-legmer er årsaka av såkalla Lewy-legmer i hjernen. Diagnosen blir stilt på bakgrunn av typiske symptom: stivheit i armar og bein, tregheit i rørslene, periodevise synshallusinasjonar, vrangførestellingar (mistruheit etc.) og hukommelsessvikt. Symptoma kan likne både på Alzheimers sjukdom og på Parkinsons sjukdom, og varierer ofte frå dag til dag, og i løpet av dagen. 15 prosent av dei som har demens får denne diagnosen (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2013).

4.2 Sjølvforståing

Eg har vald å bruke omgrepet sjølvforståing, då dette omgrepet femnar om både vår identiteskjensle og ein meir medviten refleksjon omkring vår eigen situasjon og sampelet med omverda. På nettsida Helsedialog fann eg fylgjande definisjon på sjølvforståing:

Selvforståelse viser til hvordan en person oppfatter seg selv og tenker om seg selv, altså synet personen har på seg selv. Selvforståelsen formes i samspill med andre, og ut fra tidligere erfaringer. Selvforståelsen henger blant annet sammen med roller og forventninger, tilbakemeldinger og hvordan en person har det i forhold til andre (Helsedialog, 2006).

Mennesker si sjølvforståing vert generelt utfordra og endra ved sjukdom. Tap av sjølvvet kan vere ein fundamental form for liding ved sjukdom, som fylgje av restriksjonar og sosial isolasjon, eller følelsen av å vere undervurdert og ein byrde for andre. Demens kan i så måte vere ein enda større trussel for sjølvvet enn anna fysisk sjukdom (Wogn-Henriksen, 2012).

4.3 Livskvalitet

Engedal, Mjørud, & Bruvik (2012) har skrive ein artikkel som heiter «Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens» I fylgje denne artikkelen har det dei siste åra vore ein auke i studiar som brukar livskvalitet som eit mål på kor vellykka ein intervensjon har vore. Sentralt i vurderinga av livskvalitet er personen sin eigen subjektive oppleving. Dei seier at folk flest har ei oppfatning av at det finst ein samanheng mellom trivsel, livskvalitet og helse, og at livskvalitet har overteke for omgrepet helse (Bruvik, Mjørud, & Engedal, 2012). Helse har eit meir biometrisk innhald, medan livskvalitet uttrykkjer psykologiske og sosiale sider ved helseomgrepet. I Norges offentlige utredninger, nr 18, om styrking av folkehelsearbeidet i kommunane, definerer Sosial og helsedepartementet (1998) livskvalitet som evne til mestring og utfolding, der det er viktig å ha mål, mening og innhald i tilvere. Enkelt sagt handlar livskvalitet om kva enkeltmenneskje definerer som eit godt liv for seg sjølv (Tretteteig & Thorsen, 2011)

5. Presentasjon av empiri

I dette kapitlet av oppgåva vil eg kort presentere dei to arbeida som eg har valt ut for å kaste lys over problemstillinga i oppgåva mi. Eg gjer fyrst greie for målet med arbeida, deretter kva metode dei har brukt, og kort om kva som er hovudfunna. Desse funna vil eg seinare ta med meg til kapittel seks, der eg skal freiste drøfte funna i lys av problemstillinga i oppgåva mi, samt teori eg legg til grunn.

5.1 How does Identity relate to cognition and functional abilities in early-stage dementia?

Cadell and Clare(2013) seier at det pågår ein stor diskusjon i fagmiljøa om kor vidt sjølvkjensla hjå demente er avhengig av kognitive ferdigheitar. Til no har det ikkje vore nokon omfattande studie som har fokusert på samanhengen mellom identitet og ulike aspekt ved kognitive funksjonar, dersom ein ser bort frå fleire studiar som relaterer identiteten til hukommelse, då særleg sjølvbiografisk hukommelse (Caddell & Clare, 2013). Hovudmåla i deira undersøking var fylgjande:

- Å synleggjere samanhengar mellom aspekt ved identitet og ulike aspekt ved kognitive og praktiske ferdigheiter, for på førehand sei noko om variasjonar i sjølvkjensla.
- Å synleggjere samanhengen mellom identitet og sjølvbiografisk hukommelse, for på førehand sei noko om variasjonar i sjølvkjensla.

5.1.1 Metode

Cadell og Clare har gjennomført ein tverrsnitt undersøking av 50 personar med demens i tidleg fase. Dei vart rekrutterte gjennom to lokale hukommelseklinikkar og gjennom eit pasientregister. Dei vart valde ut på kriteriet om å vere mellom 60 og 65 år, kunne snakke flytande engelsk, og i eit tidleg stadium av demenssjukdommen med ein score på 18 eller høgare i forhold til MMS (Mini Mental Status) test. Dette er ein screening av mental svikt i forhold til orienteringsevne, språk, minne og evne til å forstå handling i rom. Ein skåre på 24 eller lågare indikerer at det føreligg svekka mental kapasitet (Engedal & Haugen, 2009).

Informantane gjennomførde seks ulike screening testar for å synleggjere kognitiv og funksjonell svikt. Som døme på testar kan nemnast:

- The Boston Naming Test: Her blir informanten beden om å namngje gjenstandar han ser på eit bilete.
- Verbal Fluency: Test som skal få fram eit bilete på taleflyt, ved til dømes å ramse opp flest mogeleg ord på S
- Accuracy of design copy: Praktisk test (Engedal & Haugen, 2009).

5.1.2 Hovudfunn

Resultatet peikar på interessante samanhengar mellom identitet og kognitive og praktiske ferdigheiter. Nokre av funna var som forventa, som at forbetra kognitive og praktiske ferdigheiter gav høgare score på identitet, men eit lågare og meir rett bilete av sjølvforståing.

Men det var også mange funn som viser at ein ikkje kan forklare alle variablane i identiteten gjennom å studerer kognitive og praktiske funksjoner. Dette tyder på at det er andre faktorar som også verkar inn på sjølvkjensla til personar med demens.

Biletet som teiknar seg viser at det er ein svært kompleks samheng mellom kognitive og praktiske ferdigheiter og identitet. Studien støttar teoriar om styrking av praktiske ferdigheiter som ein strategi for å oppretthalde identitet og sjølvkjensle. Caddell og Clare(2013) skriv at det verkar som det er av større tyding kva personar med demens gjer, enn kva dei hugsar, for å ta vare på identiteten.

5.2 «Du må.... skape deg et liv.»

Wogn-Henriksen (2012) skriv i si innleiing til doktoravhandlinga at ho har som mål å supplere den standardiserte, medikaliserte kunnskapen om demens gjennom å løfte fram eit pasientperspektiv og eit livsverdensperspektiv. Dette vil ho gjere gjennom å stille spørsmål som korleis dei demens råka sjølv opplever og forstår demens, og korleis deira tankar og følelsar endrar seg ettersom demenssjukdommen utviklar seg (Wogn-Henriksen, 2012).

5.2.1 Metode

7 personar, som hadde fått Alzheimers sjukdom i ung alder, blei intervjuua fire gonger gjennom 3 ½ år, med kvalitative djubdeintervju i eit longitudinelt design. Ved start av prosjektet budde alle informantane heime, og fann seg i ein mild og moderat fase av demens. Men sidan utviklinga av demens er svært individuelt i forhold til kor raskt sjukdommen forverrar seg, hadde to av informantane flytta til sjukeheim då prosjektet vart avslutta.

Utvalet av informantar hadde ein overvekt av kvinner, med fem kvinner mot to menn. Wogn-Henriksen peikar på dette og nemner at funna ho gjorde i enkelte tilfelle kan vera prega av kvinneleg natur.

Ved fyrste gongs intervju føregjekk dette på hennar kontor, men dei tre påfølgjande føregjekk i heimen til informantane. Ho seier at dette gav informantane eit fortrinn i form av at dei kunne nyttegjere seg av kjende omgjevnader, gjenstandar og ektefelle til å framkalle og hugse hendingar og opplevingar.

5.2.2 Hovudfunn

Wogn-Henriksen har gjennom eit livsverden perspektiv delt funna sine inn i fire kategoriar.

- Opplevinga av demens
- Tilpassing og mestring
- Relasjonar og samspel
- Eksistensielle dimensjonar

Gjennom forteljingane vi får frå informantane forstår vi at den subjektive opplevinga av demens er mangfaldig og individuell. Dette har samanheng med progresjon av sjukdommen, personlege trekk og eigenskapar, og i kva grad ein opplever støtte i kvardagen til å leve med sjukdommen. Dette speglar seg også i kva meistringsstrategiane dei ulike informantane tek i bruk, med alt frå å ikkje ville ta inn over seg diagnosen, til å søke så mykje informasjon som mogeleg.

Wogn-Henriksen peikar på at det er ein allmenn oppfatning av demenssjukdommen som noko skremmande og sjølvvutslettande, men at dette synet kanskje ikkje er komplett. Det å verte

råka av demens i ung alder er heilt klart noko som utfordrar vår identitet og livskvalitet, men Wogn-Henriksen rapporterer også om gode stunder og kanskje eit større nærvær i eige liv. Studiar om livskvalitet er ikkje eintydige, men nokon studiar (Alzheimer Europe referert i Wogn-Henriksen, 2012 s 22) viser at demens råka personar jamt over gir uttrykk for større tilfredsheit enn omgjevnadane legg til dei, også etter at demens sjukdommen har utvikla seg.

6. Analyse av hovudfunn

Nedanfor vil eg freiste å trekke ut dei funna som kastar lys over tema i problemstillinga mi, og drøfte dei ut frå ulike teori og perspektiv. Funna er henta både frå Caddell & Clare (2013) og Wogn-Henriksen (2012) sine arbeid, og vert trekte fram etter kvart som dei høver. Sidan doktoravhandlinga er meir omfattande enn forskningsartikkelen, vil dette også komme til syne i forhold til funna som vert trekte fram. Med bakgrunn i problemstillinga: **Korleis opplever den demens råka ein kvardag med opplevd tap, og korleis greie å ta vare på livskvalitet og sjølvforståing?** har eg delt funna inn i tre kategoriar.

6.1 Funn knytt til den subjektive opplevinga av demens

Erfaringa med demens er individuell, mangfaldig og variabel. Den enkelte sin samla livserfaring og demenssjukdommen sin manifestasjon, bidreg truleg til at informantane fortolkar og relaterer seg forskjellig til ein og same diagnose (Wogn-Henriksen, 2012).

Demens symptoma kjem gradvis, og er ofte udramatiske og lågmælte. Men på eit eller anna tidspunkt aukar denne følelsen av at noko er annleis enn før, og krev refleksjon og handling. (Wogn-Henriksen, 2012) Tilfeldige enkelt hendingar byrjar å danne eit mønster som inngår i historia om oss sjølv, narrative forteljingar. Informantane skildrar både gradvise overgangar av erkjenning og klare gjennombrøt av innsikt. Eit slik «definerande augneblink» vert skildra av informant Hanna då ho køyrde på feil side og plutselig skjønna at noko er forferdeleg gale! «Men det groveste, vet du, det absolutt groveste, da var jeg ... da - visste jeg ikke om -... Jeg skulle kjøre ut fra et stopp og jeg visste altså ikkje hva slags side av veien jeg skulle kjøre på!» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 127)

Dei fleste informantane seier at det var ein lette å få ein diagnose. Diagnosen har forklaringskraft, set ting på plass og kan gje legitimitet og oppreising for pinlege situasjonar (Wogn-Henriksen, 2012). Rossness referer i Wogn-Henriksen (2012) seier at det derfor er svært uheldig at det ofte tek så lang tid før yngre personar med demens blir diagnostisert.

Refleksjon etter at diagnosen er sett, er viktig for korleis ein meistarar situasjonen. Ein såg her ein pågåande dynamikk mellom sjukdomsforklaring og normalitetsforklaring. Erkjenning blei uttrykt gjennom aksept, følelsar om sjukdommen og strategiar for å leva med symptoma. Motstand kom til uttrykk gjennom avvising, minimalisering, normalisering og framheving av tidlegare bragder (Wogn-Henriksen, 2012). Informant Karin freistar å normalitetsforklare sine eigne symptom gjennom fylgjande sitat: "Nei det er jo så mange rundt meg med samme situasjon at du aner det ikke!" (Wogn-Henriksen, 2012, s. 111)

Samtidig som informantane prøvde ut diagnosen sin styrke til å forklare kognitiv svikt, var dei også på leit etter forklaringsnøklar i konteksten, slik som: stress, tid, dagsform, relasjonen, oppgåva sin kompleksitet, prestasjonsangst og førebuing.

Wogn-Henriksen seier at etter ein innleiingsfase med utredning og diagnose, kom diagnosen meir i bakgrunnen. Dette kan kanskje skuldast at sjukdommen blir det sedvanlege og kjende, og meir ein bakgrunnsfaktor. Clare, Roth og Pratt, referert i Wogn-Henriksen (2012) seier at innsikt og mestring hjå ulike personar kan variere over tid. Noko som kan tyde på at evne til å forstå ikkje berre reflekterer nevrologiske funn, men og psykososiale faktorar.

Demens vert definert med svikt i kognitive funksjonar, motoriske, sensoriske og av praktisk art. Symptoma opptre ikkje i lukka rom, men kjem til syne i ulike daglegdagse handlingar (Wogn-Henriksen, 2012). Korleis dei ulike tapa kjennes er noko ulikt:

Svikt i korttidsminne blei for eksempel ofte omtalt i udramatiske ordelag, meir som at hukommelsen spelte dei eit puss, og det blei formidla med sindigheit og humor. Ein av informantane kommenterer ei slik hending på fylgjande måte: «Men når jeg får gjord ting - på min måte - og i mitt tempo, så går det! Noen ganger går det faktisk... strålende!» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 188) Ho understrekar med dette kjerneomgrepa i demensomsorg: individuell tilrettelegging, skreddarsaum og tilpassa tempo (Engedal & Haugen, 2009).

Konsentrasjonsvanskar verkar til å vere eit større problem, som bidreg til å komplisere sosialt samvær, særleg utanfor næraste familie. Informant Hanna seier det slik »Jeg må skynde meg å si det, for tanken forsvinner før du vet ordet av det» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 189). På same

måte er langsomt psykomotorisk tempo også eit symptom som kan føre til vanskar i sosiale settingar. Dette kjem til uttrykk ved at den demensråka bruker lang tid eller leitar etter ord for å få sagt det han vil.

Svikt i tidsorientering er ei ferdigheit det er lett for omverda å legge merke til, men også ein type svikt det er mogeleg å finne botemiddel for i starten i form av elektronisk hjelpemiddel. Eller som informant Sofie seier: »Det er jo bare å slå opp i avisen!« (Wogn-Henriksen, 2012, s. 189)

Eit sentralt og sårt punkt for informantane ser ein i språkleg kommunikasjon, i form av å spørje oppatt, nemningsvanskar, og mindre ordforråd. Det dreiar seg i første rekke om vanskeleg tilgang til orda, og ikkje så mykje om semantisk tap seier Wogn-Henriksen (2012).

Tap av praktiske ferdigheiter viste seg å få fylgjer for oppfatning av eigen rollefigur. Begge dei mannlege informantane formidla krasse reaksjonar på inndraging av førarkortet, noko som kan tyde på at dette er strekt forbunde med den mannlige kjønnsrolla. Dei er ikkje nødvendigvis usamde i at dei ikkje burde køyre bil lenger, men måten førarkortet blei tekne frå dei på, det viser fylgjande sitat: « Det var jo helt ...! (rister på hodet). De skulle heller ha snakket med meg om det!» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 144)

Men demens er ikkje berre opplevd elendigheit, jamt over skildrar informantane dagen som overraskande god! Studien utfordrar ei utbredt lekmanns-oppfatning av at personer med demens ikkje forstår kva som skjer, berre lir eller er likegyldige til det heile. Rekneskapet er blanda, for dei kan og vise styrke, mot og uthaldenheit og jamvel glede i sin nye situasjon; kvar og ein av dei er så mykje meir enn sin demens (Wogn-Henriksen, 2012). Nokon peikar på at det er «bedre enn forventet! Trodde demens skulle være verre» altså!» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 194) Dei lever, tross alt, har ingen smerter, står på, kan glede seg over mykje og tenkjer ikkje på demens heile tida. Det kan fortsatt være gode stunder, fine opplevingar og meining i livet.

6.2 Funn knytt til sjølvforståing

Det kan synast som om informantane først og fremst forstår seg sjølv som individ med sin unike historie, og ikkje som ein person med Alzheimer diagnose (Wogn-Henriksen, 2012). Det verkar ikkje som om det er den indre opplevinga av sjukdommen som er verst, men meir

dei sekundere konsekvensane i lys av samfunnets krav, i form av svekka sjølvfølelse og tilkortkomming i samfunnet. Sosialkognitive teoriar peikar på andre menneskjeres er avgjerande for vår oppleving, tilbakemelding, og utfalding (Wogn-Henriksen, 2012)

Sabat, referert i Wogn-Henriksen (2012), peikar på at personar med demens som oftast blir skildra og forstått av andre ut frå kva dei ikkje kan og kva dei manglar. I kontrast til dette er det interessant at informantane sjølv snakka mykje om kva som var normalt ved dei eller kva dei faktisk gjer og får til. Å fokusere på intakte evner og mogelegheiter er ein annan måte å normalisere og bevare ei positiv kjensle av sin eigen identitet. For fleirtalet av informantene er det ein generell gjennomgåande tendens, særleg i tidlege intervju, å presentere seg som aktiv, innsiktsfull og handlande (Wogn-Henriksen, 2012).

Eit anna funn som vart gjort av Caddell & Clare (2013) viser til at låg skår på minne, fører til eit meir positivt sjølvbilete. Dette kan kanskje skuldast at dårlegare hugs, fører til mindre medvit av tapt minne.

Det er vanleg å tenkje at sjølvmedvitet utfordrast når det som ein skal skjønna er problematisk. Ut frå ein ego-psykologisk tenking er det lett å skjønne behovet for å sjå vekk frå eller avsanne røynda ved demens.

Egopsykologien hevdar at eit trua sjølv kan restaureras gjennom styrkande relasjonserfaringar eller svekkast av vonde (Kohut, refert i Wogn-Henriksen, 2012).

Vidare fann Caddell & Clare (2013) at høg skår på ein test der ein skal fastsetje namn på gjenstandar førte til betre sjølvkjensle. Dei forklarar dette med at eit godt ordforråd er positivt for kommunikasjonen i dagleglivet, og gjer det lettare for den demensråka å oppretthalde sitt sosiale nettverk med familie og venner.

Dei som scorar på praktiske ferdigheiter, viser at dei også har ein sterkare rolleidentitet. Det verkar også som at identiteten til den demensråka vert meir påverka av kva han kan utføre, enn av kva han kan hugse (Caddell & Clare, 2013).

Eit anna overraskande funn viser at det ikkje er noko samanheng mellom autobiografisk minne og identitetsfølelse. Dette er stikk i strid med det den rådane litteraturen seier, så Cadell og Clare (2013) meiner at det bør gjerast vidare forsking på denne diskrepansen mellom teori og evidens, sidan gjeldande intervensjon har fokusert på å forsterke sjølvbiografiske minne gjennom reminisens for å styrke identiteten.

Wogn-Henriksen seier at sjølv om noko forsvinn i demensforløpet, er det noko som framleis er essensielt. Ho oppfattar informantane som å være meiningsskapande individ. Dei fortset å streve med å skape meining og dei jobbar med å formulere eller reformulere sin identitet og sine prosjekt, sjølv om det ikkje vert formidla til omverda med same presisjon og nyanserikdom som tidlegare.

6.3 Funn knytt til livskvalitet

Wogn-Henriksen seier at studiar av livskvalitet peikar på at i kva grad folk opplever seg fornøgde er avhengig av bl.a. kven dei samanliknar seg med. Reduserte forventningar og ulike tilpassingsprosessar (som akkomodasjon) kan også bidra til å forklare det faktum at det går an å være tilfreds i situasjonar vi vanlegvis ser som uønskte (Brändstaedter og Renner, referert i Wogn-Henriksen, 2012).

Malterud og Solvang referert i Wogn-Henriksen(2012) seier at overraskande mange med alvorleg sjukdom rapporterer om høgare livskvalitet enn andre. Informant Sigbjørn ymtar om at ein kanskje blir mindre kravstor, og veit å verdsette dei gode augneblinka (Wogn-Henriksen, 2012, s. 196)

Det er heller ikkje slik at lyst og ynskjer opphøyrer sjølv om ein får demens. Innhenta av livets alvor, kan det synast som om fleire av informantane prøver meir aktivt å fylle dagen med innhald. «Man må reise mens jeg kan, for det er for seint siden!» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 226). Men behovet for å utfalde seg må vegast mot helse, energinivå, kompleksitet, behov for ledsagar, praktisk gjennomføringsevne og risiko for nederlag (Wogn-Henriksen, 2012, s. 239)

Generelt viser ei rekke studiar at økt avhengighet reduserer livskvalitet hos personer med demens (Hallberg, referert i Wogn–Henriksen 2012). Dette blir underbygd av studien til Caddell & Clare (2013), som seier at personar som i større grad greier å ta hand om dagleglivets aktivitetar, er i mindre grad avhengig av hjelp frå sine omsorgspersonar. Dermed påfører dei sine omsorgspersonar mindre påkjenning, noko som fører til ein betre balanse i relasjonen. Norma om å vere sjølvhjelpen er djupt forankra i oss, og det kan vere smertefult å ta inn over seg at realiteten er ein anna. Jørgen nyttar galgenhumor for å ta brodden av si eiga

hjelpeløyse: «Den tosken her (peker på seg selv)... hva trenger han hjelp til da? Ska vi se ...nei du vet det er da ikke noe spesielt! (ironisk)» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 240)

Opplevinga av å ta imot hjelp synes å vere påverka av sjølvdefinisjonar, livsverdiar og relasjonar. Dei fleste informantane tykte det var vanskeleg å ta imot hjelp, bortsett frå Dagny. Ho såg det som uproblematisk å ta imot hjelp frå mannen sin, noko som kanskje kan knytast til at han er alvorleg synshemma, og har i ei årrekkje fått hjelp av henne (Wogn-Henriksen, 2012).

7. Oppsummerande drøfting

Gjennom informantane sine narrative forteljingar viser dei oss sine subjektive opplevingar og inviterer oss inn i deira livsverden. Habermas (referert i Røkenes & Hanssen, 2006) definerer livsverden som det mellommenneskjelege kommunikasjonsfellesskapet.

Livsverdenperspektivet peikar på at sjukdom aldri er objektiv eller universell (Wogn-Henriksen, 2012). Og Kierkegaard, referert i Røkenes & Hanssen (2006), seier at vi må forstå den andre før vi legg til vår eigen meirforståing.

I livsverden har vi eit kommunikativt felleskap gjennom språket, og språket er kompetansen som gjer kommunikasjon og refleksjon mogeleg (Røkenes & Hanssen, 2006). Ut frå funna Wogn-Henriksen gjorde blant sine informantar, vart særleg tap av kommunikative ferdigheter trekt fram som sårt og noko som gjorde sosial samhandling vanskeleg. Når ein famlar og leitar etter ord, spør oppatt, eller nemner feil blir dette ein svikt som vert svært synleg og krev rom, tolmod og respekt hjå den andre for at kommunikasjonen skal oppretthaldast. Wogn-Henriksen seier at mange vel å trekke seg frå sosiale settingar når språket sviktar, og vert dermed meir isolert. Ut frå sosial nettverksteori veit ein at manglande sosialt nettverk er ein av dei hyppigaste årsakene til depresjon og mismod (Fyrand, 2005).

Å være dement innebærer å leve med multiple narrativer om en sjølv. Dei ynskjer forståing for sine utfordringar, men ynskjer samtidig å bli omtykt for sine intakte ressursar. Fleire informantar lengtar etter å kjenne seg verdsatt, og dei lengtar etter å føle seg innlemma og inkludert i fellesskapet som den dei er. Dei fortel både om solidaritet og vennlegheit – og om kalde skuldrar, likegyldigheit eller arroganse. Informantane skildrar to typar «sår»: nokon er

knytt til å kjenne seg overkjørt, utnulla, slik Sigbjørn følte det når førarkortet vart inndrege. Saksbehandleren tok frå han rolla som subjekt i denne prosessen, ved å ikkje informere han godt nok. Han finn likevel ei elegant løysing, som gjer han sjølv til aktør og ikkje offer, ved å seie at han sjølv kunne gått til politiet og levert førarkortet (Wogn-Henriksen, 2012). Slik redefinerer han si eiga rolle og dempar fornedringa ved å bli teken frå sertifikatet.

Andre «sår» er knyttat til å kjenne seg som ein byrde. Då blir rolla di stor men uønskt (Wogn-Henriksen, 2012). Fleire av informantane reflekterte over dette i forhold til den belastninga dei påførde partnaren sin. Hanna hadde følt såpass mykje på dette at ho gråtkvalt fortalte at ho vurderte å skilje seg. Å vere i ein relasjon der den eine får auka hjelpebehov, vil skape ein skeivheit i relasjonen. Når den innbyrdes påverknaden i relasjonen vert endra på grunn av auka hjelpebehov, kan dette føre til at den demensråka får redusert sjølvkjensle og mental helse (Fyrand, 2005). Hjelpebehovet kan føre til ei ekstra bør for den som yter hjelpa, og kjem dette til uttrykk vil den hjelpetrengande lett føle seg som ein byrde. Dersom det ikkje er mogeleg å rette opp att balansen i relasjonen, vil tilbaketrekking fungere som førebyggjande handling for å bevare sjølvstende og handlefridomen og dermed sin sjølvkjensla (Dunbar, referert i Fyrand, 2005, s. 86)

Likeeins kan manglande medverknad eller respekt føre til at sjølvkjensla vert truga. Schiffloe (referert i Fyrand, 2005, s. 39) har utvikla ein modell som gjev oss eit godt utgangspunkt for å forstå sentrale sosiale behov som styrer samspelet mellom oss sjølve og våre relasjonar og sosiale omgjevnader. Han kallar modellen for det sosiale behovstriangelet (sjå vedlegg 3). Her peikar han på tre tilstandar som er ynskjelege, både avhengig og uavhengig av kvarandre. Desse er: Å føle tryggleik, meining i tilvere og tilknytning. I tillegg peikar han på tre prosessar som må vere der for at personen skal kunne nå måla, og dette er: Fellesskap, respekt og forståing.

Ved fråvær av desse prosessane og tilstandane er det nærliggjande å tru at ein vil oppleve at livskvaliteten vert senka og sjølvbiletet truga. Innanfor egopsykologien framheld ein forsvarsmekanismar som ein måte å forsvare individet sit sjølvbiletet mot den angsten som fylgjer trusselen av tapt sjølvbiletet (Bunkholdt, referert i Fyrand, 2005 s. 54). Nokre av dei viktigaste forsvarsmekanismane ein kjenner er fortrenging, nekte for sanninga, projisering, overdriven motyting, isolasjon og attendetrekning. Forsvarsmekanismar var noko alle informantane brukte for å ivareta sitt eige sjølvbiletet. Wogn-Henriksen skildra informant Karin som finn trøst i felles skjebne, ved å slenge om seg med karakteristikkar av andre: »

Gammelkjæresten er ikke noe særlig bedre enn meg da, men -. Han er nå grei, det er ikke noe med det, men han er nokså ...merkelig, da!» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 111)

Rolle og identitet er to omgrep som er knytt sterkt til kvarande. Dei som scorar på praktiske ferdigheiter, viser at dei også har ein sterkare rolleidentitet. Dette kan forklarast med at partisk kunnskap gjer det lettare for den demensråka å utføre daglegdagse aktivitetar. Noko som igjen styrkar sjølvkjensla (Caddell & Clare, 2013). Det kan tyde på at kvinner med sterk husmoridentitet kan opprettholde ei rolleforståing lenger og lettare. Innlærte vanar og prosedural hukommelse (overlærde handlingar som ein utfører automatisk) er ofte bra teken vare på i sjukdomsprosessen i fylgje Engedal og Haugen, referert i Wogn-Henriksen (2012). Dette gjer det mogeleg for dei å kunne drive med ”husmor-sysler” lenge.

Eg hadde også til siktemål å finne ut korleis dei greidde å ta vare på livskvaliteten i eit liv med demens. Livskvalitet handlar om kva enkelmenneskje definerer som eit godt liv for seg sjølv. Faktorar som ofte vert trekt fram er å føle seg nyttig, vere uavhengig, ha handlefridom, ha støtte frå nære andre, føle seg sterk, trygg, oppleve å mestre, ha god helse og kunne vere aktiv (Wahl & Hanestad, referert i Tretteteig & Thorsen, 2011). Dette er faktorar som ofte kolliderer med eit liv med demens sjukdom. Men ved at personen sjølv legg innhaldet i sine forventningar og standardar til livskvalitet, kan vedkommande justere desse i forhold til livssituasjon og helse tilstand (Tretteteig & Thorsen, 2011). Informant Sigbjørn ymtar om at ein kanskje også blir mindre kravstor og lærer seg å verdsette små gleder og gode augneblink. Pringle, (referert i Wogn-Henriksen, 2012) tilrår å lage mange gode augneblink, for vi lever augneblink for augneblink, og kvart augneblink tel.

Når ting ein tidlegare har tillagd verdi ikkje lenger er innafor rekkevidde, kan vi finne att meininga ved å definere eigne krav og verdiar på nytt. For våre krav til oss sjølve er av stor tyding for å ha det godt (Wogn-Henriksen, 2012). Dette understøttar dei funna Wogn-Henriksen gjer, der fleire av informantane rapporterer om at no-situasjonen vert opplevd som god, og det er den dei vel å forholde seg til, og tek ein dag om gongen.

Som eit lite beiskt innspel kan ein kanskje spørje seg om informantane er knebla av lykketyranniet. Fleire debattantar har i den siste tida peika på at det er ein slags forventning i samfunnet at ein skal takle motgang i form av sjukdom på ein bra måte. Helst skal ein i fylgje Wikander vise glede og takksemd, og oppvise at sjukdommen har gjort livet rikare (Wikander, 2013). Ho tek til orde for at det må vere lov å seie at livet med sjukdom er noko drit, at ein er redd, forbanna og taklar situasjonen dårleg. Kanskje er dette ein tendens i

samfunnet at vi ikkje torer å sette dei vanskelege følelsane på dagsorden. Når vi møter nokon og spør på ein daglegdags måte «korleis det går?» så er det lettast når personen svarar enkelt «jo, det går fint!» i staden for at han brettar ut sine problem. Fyrand (2005) viser oss også dette gjennom sosial nettverksteori. Ho seier at nettverket reagerer positivt når ein person taklar problema sine på ein hensiktsmessig måte, fordi då vert ikkje nettverket gjort ansvarleg for å yte meir hjelp enn dei kan takle. Ein får altså meir støtte frå omgjevnadane sine dersom ein kan vise at vi er flink til å takle livet sine ulike problem (Fyrand, 2005, s. 55)

8. Avslutting

Eg har i denne oppgåva freista finna svar på korleis yngre demente opplever ein kvardag med opplevd tap, og korleis dei greier ta vare på livskvalitet og sjølvforståing. Oppgåva vart avgrensa til å gjelde personar som var yngre enn 65 år, då denne gruppa skil seg frå eldre demente i forhold til livssituasjon, fysikk, interesser og tilknytning til storsamfunnet. Eg ynskte å få fram dei subjektive opplevingane av demens, for å forstå kva tankar dei gjer seg om seg sjølv, omverda og situasjonen.

Eg har gjort funn som tyder på at nokre endringar er felles for alle, men at den subjektive opplevinga av demens er høgst individuell og mangfaldig, knytt til kvar enkelt sin livsverden. Gjennom informantane sine forteljingar får vi historier som vitnar om innsikt i egen situasjon, og ulike strategiar for å tilpasse seg å mestre situasjonen. Der den mest truande konsekvensen av demens synes å vere verknaden på det sosiale samspelet.

Avslutningsvis har eg lyst til å hente fram eit spørsmål som Kjersti Wogn-Henriksen vart stilt for ein rekke år tilbake. Spørsmålet vart stilt av ei kvinne som hadde fått diagnosen Alzheimerssjukdom, og blottlegg ei naken redsle for framtida:

«Vil jeg på ett tidspunkt opphøre å være meg?» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 327)

Eit enkelt spørsmål, som rommar heile essensen ved vår eksistens.

Dette er også grunnlaget for tittel på oppgåva. For kva verdi vil livet ha dersom ein ikkje greier å oppretthalde noko av seg sjølv, sine verdiar, tankar, kjensler og meiningar? Kva skjer med vår eiga sjølvforståing og livskvaliteten då? Eg trur mange deler denne frykta for å verte

viska ut i møte med ein demens sjukdom. Vi forstår og må godta at det vert tap og endringar. Men eit tilvere der ein misser seg sjølv, sitt sjølv, vil for mange virke meningslaust.

Wogn-Henriksen vart svar skuldig på dette tidspunkt, men har sidan bore med seg spørsmålet i arbeidet sitt. På slutten av doktoravhandlinga kjem ho attende til denne kvinns spørsmål, og med bakgrunn i den kunnskap dette arbeidet har gjeve ho, skriv ho at ho no kunne ha svart:

«Det er mye som kan bli vanskeleg og anderledes fremover. Men du opphører aldri å vere menneske. Og i hvert møte skal eg forsøke å se deg. Som den du har vært – og som den du er» (Wogn-Henriksen, 2012, s. 327).

Litteraturliste:

- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2013, September 28). *Startsida*. Henta frå http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/Om_demens/
- Bruvik, F., Mjørud, M., & Engedal, K. (2012). *Utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens. Geriatrisk sykepleie 2-2012, s 8-15*. Henta frå https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/884952/Geriatrisk%2520sykepleie_0212.pdf
- Caddell, L., & Clare, L. (2013). Aging, Neuropsychology, and Cognition. 2013(Vol 20, numb 1). *How does identity relate to cognition and functional abilities in early-stage dementia?*, ss. 1-21.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademiske forlag.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2009). *Demens fakta og utfordringer(5 utgåve)*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk, teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugen, P. (2002). *Yngre personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemns.
- Haugen, P. (2012). *Demen før 65. Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Helsedialog. (2006, Novemner 9). *Veileder i brukermedvirkning for Klinikk Notodden og Rjukan*. Henta frå http://www.helsedialog.no/laring_og_mestring_lms/veiledere/brukermedvirkning_i_sykehus/argumenter_for_brukermedvirkning/
- Helsedirektoratet. (2013, Mai 7). *Demens*. Henta frå <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx>
- Larsen, F. K., & Wigaard, E. (2009). *Utviklingshemning og aldring*. Tønsberg: Forlaget Aldrig og Helse.

- Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2013, Oktober 6). *Velkommen til Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*. Henta frå <http://www.aldringoghelse.no/?PageID=6>
- Repstad, P. (2004). *Mellom nærhet og distanse, kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Risøy, S. (2013). *Informasjonshefte BSV5-300 Bacheloroppgave*. Sogndal: Høgskulen i Sogn og Fjordane.
- Røkenes, O., & Hanssen, P.-H. (2006). *Bære eller briste*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Skaret, P. S. (2013, september 23). Demens-eksplosjon. *Dagbladet*, ss. 8-9.
- Sosial og helsedepartementet. (1998). *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunen* (NOU 1998:18). Henta frå <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/19981998/018/PDFA/NOU199819980018000DDDPDFA.pdf>
- Sosial og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt!* (15-1486). Oslo: Sosial og helsedirektoratet.
- Søk og Skriv. (2013, Oktober 16). *Kildebruk og referanser*. Henta frå <http://sokogskriv.no/kildebruk-og-referanser/>
- Tidsskrift for Den norske legeforening. (2011, oktober 27). *Hukommelsesklinikk – poliklinisk utredning ved mistanke om demenssykdom*. Henta frå <http://tidsskriftet.no/article/2170754>
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal akademiske forlag.
- Tretteteig, S., & Thorsen, K. (2011). *Livskvalitet for personer med demenssykdom - sett i et livsløpsperspektiv*. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 2011;7(2). Henta frå <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=3140>
- Tretteteig, S. (2008). *En helt annen verden*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Wikander, L. (2013, Juni 20). *De tar livet fra meg med lykke*. Henta frå <http://www.nrk.no/ytring/de-tar-livet-fra-meg-med-lykke-1.11089746>

Wogn-Henriksen, K. (2012). *Du må... skape deg et liv*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Psykologisk institutt.

Vedlegg: 1. Søkelogg

	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4
Artikkel		How does identity relate to cognition and functional abilities in early-stage dementia?	Anerkjennelsens betydning for en hjelpende relasjon	Du må... skape deg et liv
Forfatter	Caddell, L.S: Clare, L.	Caddell, L.S: Clare, L.	Halvorsen, Grete Salicath	Kjerstin Wogn-Henriksen
Database	Academic Search Premier	Academic Search Premier	Norart	Nasjonalforeningen for folkehelen sine heimesider/ Kvasir
Søkeord	Social support and health	Caddell, L.S: Clare, L.	Selvforståelse	Lokallag
Avgrensingar	Scholarly (Peer Reviewed) Journals Published Date: 19840101-20131231 Subject: care	Merka av for Author,	Vitenskaplige artiklar	Du må... skape deg et liv
Merknad		Etter å ha søkt meg fram til artikkel nr 1, leita eg etter fleire artiklar skreve av dei same forfatarane. Denne artikkelen måtte eg bestille frå biblioteket	Artikkelen finn ein i tidskriftet Klinisk sygepleje, men sidan eg satt heime fekk eg ikkje tilgang til artikkelen.	Artikkelen blei presentert i eit arrangement av lokallaget til Indre Sogn Demensforeining, søkte så opp artikkelen via Kvasir
Total treff	1	4	10	

URL- adresser:

Artikkel nr 1: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=2dfc2e91-bd90-4c3c-84df-c44374ab3382%40sessionmgr12&hid=28>

Artikkel nr 4: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:561755/FULLTEXT01.pdf>

Vedlegg: 2. Det sosiale behovstriangelet (Schiefloe, referert i Fyrand, 2005)

